SMIELINKI 1_strona.pdf 1 24.07.2017 15:32:00

National Multiple Sclerosis Society

Numer 10 / Niewidoczne objawy
ISSN 2299-8063

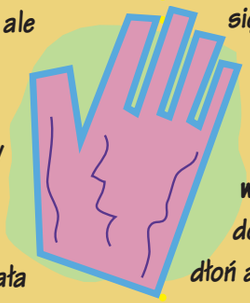
Śmielinki

STWARDNIENIE ROZSIANE – GAZETKA DLA DZIECI

NIEWIDOCZNE OBJAWY

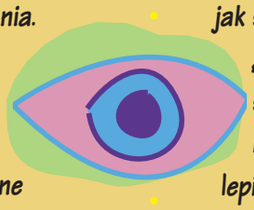
Ludzie z SM mogą mieć wiele różnych objawów choroby. Niektóre możesz dostrzec, np. trudności z chodzeniem, inne są niewidoczne. Osoba z SM wie o nich, ale nikt poza nią nie może ich zauważyć. Niektóre niedostrzegalne objawy SM to męczliwość, dziwne odczucia w różnych częściach ciała i problemy ze wzrokiem – chorzy gorzej widzą.

Męczliwość, nazywana zmęczeniem stwardnieniowym, różni się od zmęczenia, jakie odczuwa większość ludzi. Może się ono pojawić w dowolnym momencie dnia, nawet po długiej drzemce! Kiedy mama i tata czują ten rodzaj zmęczenia, jest im trudno cokolwiek zrobić, nawet rzeczy, które sprawiają im wielką frajdę.



Dziwne odczucia mogą objawiać się bolesnością lub swędzeniem czy też po prostu niemiłym samopoczuciem. Niektórzy ludzie doświadczają **kłucia w rękach i nogach** podobnego do tego, jakie się pojawia, gdy dłoń albo stopa zdrętwieje podczas snu, ale to odczucie nie mija tak szybko. Może to utrudniać chorej osobie chodzenie lub utrzymanie przedmiotów w dłoni, a nawet być przyczyną ich upuszczania.

Kłopoty ze wzrokiem powodują, że przedmioty są rozmazane lub wyglądają jak duży ekran kinowy z czarnymi dziurami. Czasami chorzy widzą wszystko podwójnie! Osoba z takimi problemami może mieć trudności z prowadzeniem auta, czytaniem i oglądaniem telewizji.

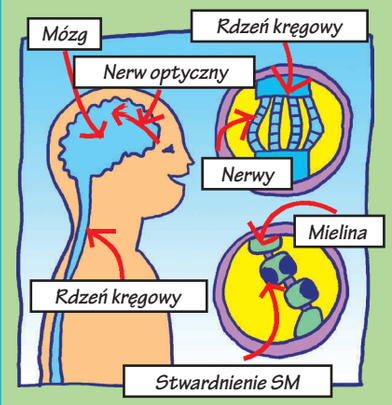


Niewidoczne objawy bywają trudne do zrozumienia. Mimo że Twoja mama lub tata wyglądają dobrze, nie mogą grać z Tobą w grę, bawić się albo iść do centrum handlowego. Kiedy Twój rodzic skarży się na dolegliwość, której nie możesz dostrzec, musisz posłużyć się wyobraźnią, żeby zrozumieć, jak się czuje. **W numerze 3. „Śmielinek"** zaprezentowaliśmy kilka ćwiczeń, które możesz wykonać, żeby lepiej zrozumieć, jak te niewidoczne objawy mogą być odczuwane.

SMIELINKI 10_PL.pdf 2 2017-07-19 12:34:06

SM

SM to choroba, która atakuje centralny układ nerwowy (czyli mózg, nerw łączący oko z mózgiem i rdzeń kręgowy). Mózg działa jak komputer: przesyła do ciała wiadomości z poleceniami, co robić. Rdzeń kręgowy



wygląda jak gruby splot kabli podłączonych do komputera. Polecenia wędrują z mózgu wzdłuż rdzenia kręgowego do mięśni i innych części ciała. Jeśli mózg chce poruszyć palcami, wysyła wiadomość wzdłuż rdzenia kręgowego do ręki oraz niżej – do palców, które się wtedy ruszają.

Jeśli ktoś ma SM, specjalna otoczka (zwana mieliną), chroniąca nerwy w mózgu i rdzeniu kręgowym, zostaje uszkodzona. Mielina działa jak gumowa osłonka wokół kabli elektrycznych lub telefonicznych. Kiedy kabel telefonu ma uszkodzoną powłokę, dźwięk bywa przerywany. Wiadomości podróżują z mózgu wzdłuż rdzenia, czasami, jeśli mielina jest uszkodzona, zatrzymują się lub spóźniają. Jeśli tak się dzieje, mięśnie i różne części ciała nie zawsze mogą zrobić to, co każe im mózg.

SCLEROSIS znaczy stwardnienie
MULTIPLEX znaczy mnóstwo
Sclerosis Multiplex (SM) to wiele rozsianych stwardnień, czyli stwardnienie rozsiane.

Czytelnicy „Śmielinek", POTRZEBUJEMY WAS!

Z chęcią opublikujemy Wasze zdjęcia, rysunki, historie, wiersze i rozmowy na temat SM. Czekamy niecierpliwie na Wasze prace! Może opowiecie nam, jak żyje się z SM w Waszej rodzinie, jakie rady macie dla innych dzieci, których mama lub tata mają SM? A może chcecie po prostu opowiedzieć coś o SM?

Prześlijcie Wasze historie i zdjęcia na adres:

NeuroPozytywni
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa

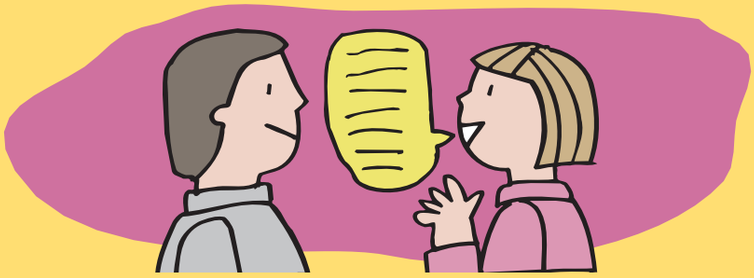
lub mailem:
poczta@neuropozytywni.pl

SMIELINKI 10_PL.pdf 3 2017-07-19 12:34:06

HISTORIA DARii

Informacja o tym, że Twoja mama lub tata mają SM, podczas gdy objawy są widoczne albo niewidoczne, gdy jest ich wiele lub tylko kilka, może być przerażająca i powodować, że nie wiesz, o co właściwie chodzi, co się tak naprawdę dzieje. Dowiadywanie się o chorobie (np. przez czytanie „Śmielinek") i rozmowy z osobami, którym ufasz, może Ci pomóc oswoić ten strach. Oto historia Darii o tym, jak nauczyła się radzić sobie z chorobą swojej mamy.

Cześć. Mam na imię Daria i mam 10 lat. Moja mama zachorowała na SM, gdy byłam w trzeciej klasie. Kiedy dowiedziała się o chorobie, była przerażona. Musiała iść do szpitala. Straciła wzrok i nie czuła stóp ani palców. Na początku bałam się cały czas, bo myślałam, że ona umrze albo będzie bardzo, bardzo chora. Przez cały czas byłam smutna i bałam się, gdy rodzice oddalali się ode mnie albo gdy nie było ich blisko w nocy. Miałam koszmary o tym, jak osoby, które kocham, umierają, a ja nie mogę im pomóc. W nocy chodziłam do sypialni rodziców i chciałam z nimi spać. Robiłam to tak długo, aż poszli ze mną do psychologa i porozmawialiśmy o tym. Dowiedziałam się, jak się nie bać, że powinnam rozmawiać z mamą i tatą, gdy odczuwam strach. Dowiedziałam się też o SM.



Pomagam mojej mamie, pocieszając ją i od razu robiąc to, o co mnie poprosi, nawet jeżeli muszę przerwać wykonywanie innych czynności. Myślę, że jeśli jesteś przestraszony, powinieneś z kimś porozmawiać. Ja rozmawiam z psychologiem, ale nauczyłam się, że mogę pogadać o tym również z innymi osobami. Lekarze mogą dużo zdziałać w przypadku SM, a Twoja mama lub Twój tata nadal są Twoimi rodzicami! Więc po prostu postaraj się nie bać.

Daria

SMIELINKI 10_PL.pdf 4 2017-07-19 12:34:06

JAK TO JEST

Niektóre osoby z SM mają tylko kilka objawów, podczas gdy inne mają ich wiele. Niektórzy mają trudności z chodzeniem, inni – z widzeniem. Ktoś może czuć „igiełki" w nogach, a ktoś inny poruszać się niezdarnie albo tracić równowagę.

Dlatego mówi się, że SM jest różnorodne – objawy mogą się różnić w zależności od osoby. Aby pomóc Ci zrozumieć, jak SM objawia się u różnych ludzi, przedstawiamy kilku znajomych. Zauważysz, że SM dotyka każdego z nich na inne sposoby.

1. Klara

Klara pracuje jako recepcjonistka w gabinecie stomatologicznym. Wita pacjentów i upewnia się, że wszystko przebiega bez problemu. Klara siedzi za dużym biurkiem w poczekalni. Jej choroba powoduje trudności z utrzymaniem równowagi, dlatego chodząc, podpiera się laską. Ponieważ jej palce bywają niezdarne, używa klawiatury z bardzo dużymi klawiszami. To pomaga jej unikać błędów podczas pisania.

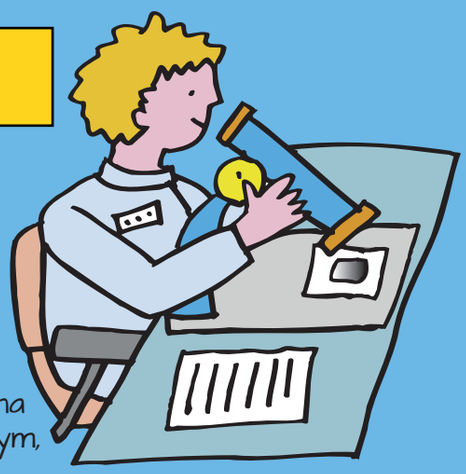
2. Michał

Michał pracuje jako nauczyciel drugiej klasy. Jest bardzo zajęty planowaniem lekcji i dbaniem o to, by uczniowie byli szczęśliwi i pilnie się uczyli. Jego SM jest „niewidzialne". Oznacza to, że patrząc na niego, naprawdę trudno stwierdzić, że choruje. Zwykle czuje się dobrze. Czasami czuje „igiełki" w nogach, ale to jest jedyny objaw, który ma, i nikt inny nie może tego dostrzec.

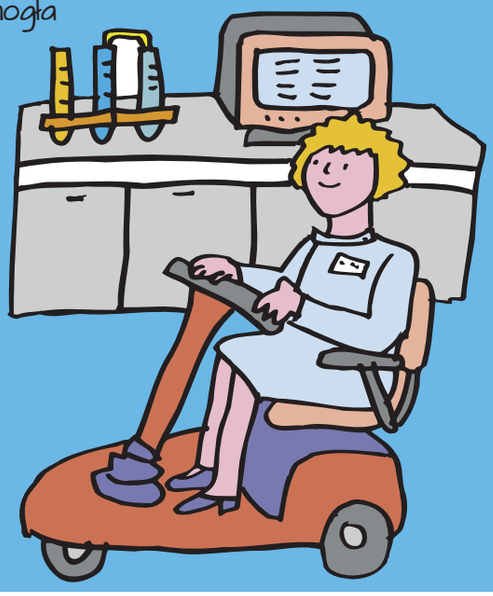
SMIELINKI 10_PL.pdf 5 2017-07-19 12:34:06

MIEĆ SM ?

3. Lidia



Lidia pracuje w laboratorium. Jest naukowcem i odkrywa sposoby na wytwarzanie nowych leków. Lidia porusza się na wózku elektrycznym, bo jej postać SM sprawia, że chodzenie i stanie jest bardzo trudne. Przez SM bardzo się męczy, więc robi sobie drzemki podczas przerwy obiadowej, a potem od razu, gdy wróci z pracy. W laboratorium, w którym pracuje Lidia, są bardzo szerokie korytarze, by mogła swobodnie przemieszczać się na wózku. Ma tam także wygodny fotel, żeby mogła odpoczywać w czasie pracy.



4. Karol

Karol jest tatą pracującym w domu. Zajmuje się swoimi dziećmi, w wieku 6 i 9 lat, gdy wracają ze szkoły. Pomaga im odrabiać lekcje i przygotowuje obiad dla całej rodziny. Kiedyś pracował w fabryce, ale z powodu SM nie mógł bezpiecznie posługiwać się narzędziami. Karol korzysta z wózka inwalidzkiego w domu, a jego rodzina zainstalowała podnośnik na schodach, by ułatwić mu dostęp na piętro. Czasem Karolowi brakuje pracy w fabryce, ale czuje się szczęśliwy, że może spędzać tak dużo czasu z dziećmi.

SMIELINKI 10_PL.pdf 6 2017-07-19 12:34:07

ŻARTY

Mała dziewczynka idzie do lekarza. Ma groszek w jednej dziurce od nosa, winogrono w drugiej i strączek grochu w uchu. Mówi do lekarza: **„Nie czuję się dobrze"**. Doktor odpowiada: **„Dla mnie to jasne, nie odżywiasz się tak jak trzeba!"**.

Mama Małgosi ma czworo dzieci. Pierwsze ma na imię Ala, drugie Maciek, trzecie – Julka. Jak brzmi imię czwartego dziecka?

Małgosia

Co mówi mama Shreka, gdy chce on pograć w nocy na komputerze?

Zapomniń ogrze!

Jaki jest najbardziej wybuchowy kolor?

Granat!

Jak nazywa się ulubiony kwiat konia?

KONwalia

SMIELINKI 10_PL.pdf 7 2017-07-19 12:34:07

MOJA MAMA i SM

napisał Darek H.

Cześć. Mam na imię Darek. U mojej mamy w 2007 r. zdiagnozowano SM. Życie z mamą chorą na SM jest bardzo trudne, bo mam znacznie więcej obowiązków. Ale wiem, że muszę jej pomagać, bo ona nie może robić wielu rzeczy. Często bywa nerwowo, ale nie powinniśmy się denerwować, bo to nie fair wobec mamy. Potem ona czuje się źle, że nie jest w stanie tego zrobić.

Jeśli Wasze mamy też mają SM, to powinniście od razu robić to, o co proszą, gdy tylko to powiedzą, i nie złościć się, że proszą często. Cóż, ja wiem, że czasem to robię, a czasem nie. Więc działajcie dalej, a wcześniej czy później zostaniecie nagrodzeni. Ja staram się tak postępować i uwierzcie mi, zdarza się, że dostaję wspaniałe rzeczy.

Darek

CIASTOLINA
z masła orzechowego

Zmieszajcie razem:
- pół szklanki masła orzechowego,
- pół szklanki miodu,
- pół szklanki mleka w proszku.

Z masy możecie lepić kształty i literki, udekorować je rodzynkami i zjeść.

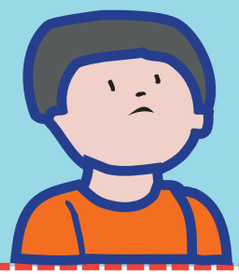
SMIELINKI 10_PL.pdf 8 2017-07-19 12:34:07

National
Multiple Sclerosis
Society

Napisz do nas na adres:
„Śmielinki”
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa

lub zadzwoń: Fundacja NeuroPozytywni 22 127 48 44

Moja mama chodzi na spotkania grupy wsparcia dla chorych na SM. Każdy z nich ma inne objawy. Dlaczego tak jest?



Nie ma dwóch osób, u których SM przebiega identycznie. Objawy SM – zarówno widoczne, jak i te, których nie dostrzegasz – są spowodowane uszkodzeniem mieliny (zobacz „Co to jest SM?” na stronie 2). Uszkodzenia mogą pojawić się w dowolnym miejscu mózgu albo rdzenia kręgowego. Zmiany (miejsca, w których mielina jest uszkodzona) mogą wywoływać wiele objawów w różnych miejscach ciała. W związku z tym niektóre osoby mają więcej dolegliwości niż inne. Istnieją leki spowalniające postęp stwardnienia rozsianego oraz takie, które pomagają chorym w radzeniu sobie z objawami SM.

SMIELINKI 10_PL.pdf 9 2017-07-19 12:34:08

National Multiple Sclerosis Society

Numer 10 / Niewidoczne objawy

Śmielinki

DODATEK DLA RODZICÓW

JAK KORZYSTAĆ ZE „ŚMIELINEK" WRAZ Z DZIEĆMI?

ROZMAWIAJĄC O OBJAWACH NIEWIDOCZNYCH

Jak można cierpieć na przewlekłą chorobę i wciąż wyglądać tak zdrowo? Ile razy członek rodziny, przyjaciel lub znajomy mówi: „Wiem, że chorujesz na SM, ale świetnie wyglądasz!"? Jak często Twoje dzieci zastanawiają się, dlaczego nie możesz bawić się z nimi albo uczestniczyć w szkolnym wydarzeniu, skoro zdajesz się czuć dobrze?

Różnorodność postaci stwardnienia rozsianego i fakt, że pewne objawy choroby są niewidoczne, powodują, że niektóre osoby nie do końca ją rozumieją. Symptomy, takie jak zmęczenie, problemy poznawcze, kłopoty ze wzrokiem, sztywność, odrętwienie, dolegliwości związane z pęcherzem moczowym czy uczucie mrowienia, mogą nie być dobrze widoczne dla osób postronnych, ale kłopotliwe i męczące dla Ciebie. Jeszcze bardziej dezorientujące dla otoczenia jest to, że objawy te pojawiają się i znikają. Wykorzystaj to wydanie „Śmielinek", aby pomóc swoim dzieciom zrozumieć zmienność i nieprzewidywalność SM, a także zapanować nad frustracją wynikającą z występowania objawów niedostrzegalnych. Przyjaciele, pracodawcy i członkowie rodziny mogą potrzebować pomocy, by w pełni pojąć te mylące aspekty SM. Jeśli Twój pracodawca wie o chorobie, możesz omówić z nim kwestie udogodnienia i dostosowania miejsca pracy do Twoich potrzeb, zastosowania technologii dla osób niepełnosprawnych lub zmodyfikowania Twoich zawodowych zadań (np. elastyczne godziny pracy, restrukturyzacja miejsca pracy).

To ważne, aby przybliżyć Twoje objawy SM innym (zwłaszcza gdy są niewidoczne lub często się zmieniają), by były zrozumiałe. Jasna i uczciwa komunikacja ma kluczowe znaczenie. Ta zasada dotyczy również przyjaciół i współpracowników. Jeśli wiedzą o Twojej chorobie, wówczas jedyne, co możesz zrobić, to szczerze mówić o wpływie symptomów, jakie masz, na Ciebie i Twoje samopoczucie. Być może będziecie mieć pomysły, jak mogą Ci pomóc, gdy źle się poczujesz.

Życie z nieprzewidywalnością jest częścią życia ze stwardnieniem rozsianym.

SMIELINKI 10_PL.pdf 10 2017-07-19 12:34:08

ZABAWA RODZINNA

Składniki z poniższych przepisów wymieszaj w plastikowej misce. Odstaw płyn na chwilę.

Sami zróbcie bańki mydlane

KROK 1

Płyn do baniek 1:

- 1 szklanka wody,
- 1/3 szklanki płynu do naczyń,
- 2 łyżki syropu kukurydzianego.

Płyn do baniek 2:

- 1 szklanka wody,
- 1/3 szklanki płynu do naczyń,
- 2 łyżki gliceryny.

Płyn do baniek 3:

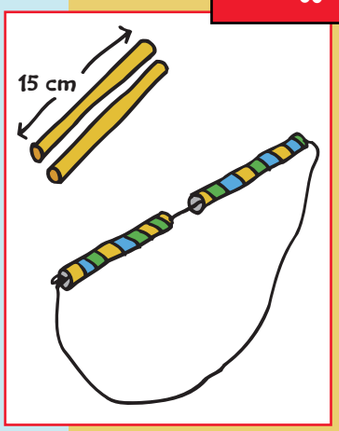
- 1 i 1/2 szklanki wody,
- 1/2 szklanki mydła w płynie,
- 2 łyżeczki cukru.

Uwielbiamy publikować Wasze artykuły, historie, ilustracje, wiersze i wywiady na temat SM. Prosimy, przesyłajcie nam swoje prace! Opowiedzcie, jak w waszych rodzinach pojawiło się SM i jaka była wówczas Wasza reakcja, jak odnajdujecie się w chorobie w Waszych rodzinach, co możecie poradzić innym dzieciom, których rodzice cierpią na stwardnienie rozsiane, jak pomóc rodzicom i z kim rozmawiać o tej chorobie. Przesyłajcie swoje historie i zdjęcia pod adres:
Fundacja NeuroPozytywni,
ul. Górczewska 228/131,
01-460 Warszawa
lub e-mail:
poczta@neuropozytywni.pl.

SMIELINKI 10_PL.pdf 11 2017-07-19 12:34:08

KROK 2

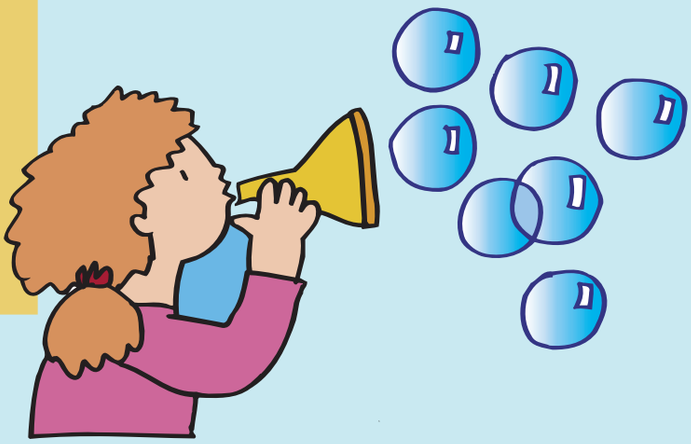
Najpierw...



- weź dwie słomki o długości 15 cm (jeśli są dłuższe, przytnij je),
- przeciągnij przez obie słomki bawełniany sznurek o długości 60 cm,
- zwiąż sznurek na końcu i schowaj supełek w jednej ze słomek,
- trzymaj pętlę sznurka za słomki i zanurz w naczyniu z płynem do baniek,
- wyjmij pętlę z płynu i dmuchaj delikatnie albo machaj w powietrzu, aby powstały wielkie bańki.

Możesz także...

- użyć plastikowego lejka – zanurzyć go szerszym końcem w płynie i dmuchać przez rurkę z drugiej strony.



SMIELINKI 10_PL.pdf 12 2017-07-19 12:34:08

DODATEK DLA RODZICÓW

Kiedy jeden z członków rodziny ma SM, bardzo ważne jest, by cała rodzina uczyła się, jak żyć z chorobą. Zachęcamy do korzystania z innych wydawnictw, m.in.:

Monique Devine, ***Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi***, tłum. Michał Tomaszewski, redakcja Izabela Czarnecka, Wydawnictwa PTSR, Warszawa 2006;

Jeffrey N. Gingold, ***Stwardnienie rozsiane. Problemy poznawcze. Wobec wyzwań***, tłum. Barbara Banasiuk, red. Izabela Czarnecka, Wydawnictwa PTSR, Warszawa 2011;

ŹRÓDŁA

Nancy A. Lewenstein, ***Walka ze zmęczeniem w stwardnieniu rozsianym. Jak zmienić przyzwyczajenia, by mieć więcej energii?***, tłum. Marta Domagała, redakcja Izabela Czarnecka, Wydawnictwa PTSR, Warszawa 2011.

Zachęcamy również do zapoznania się z archiwalnymi numerami „Śmielinek" i kwartalnika „NeuroPozytywni", zwłaszcza z komiksem „Dzień za dniem z SM" oraz wykładami z cyklu „Akademia Profesora Melchiora Oczko". Są one wspaniałym materiałem do rozmowy z dziećmi nie tylko do 12. roku życia.

Wszystkie materiały można zamówić w Fundacji NeuroPozytywni: www.neuropozytywni.pl.

Śmielinki

„Śmielinki" („Keep S'myelin") to magazyn dla dzieci, których rodzice lub inni bliscy chorują na stwardnienie rozsiane. Pismo zostało stworzone przez amerykańskie towarzystwo SM – National MS Society, które zajmuje się pomocą osobom z SM. Artykuły i materiały opracowano na podstawie profesjonalnych porad, doświadczeń oraz opinii ekspertów, ale nie mogą one służyć jako rekomendacje terapeutyczne ani porady lekarskie. W celu zasięgnięcia informacji lub porady skonsultuj się z lekarzem.

Redakcja: Dr Rosalind Kalb, Mgr Kimberly Koch
Projekt/Ilustracje: Claude Martinot Design
WYDANIE POLSKIE
Tłumaczenie: Elwira Madziar
Opracowanie wersji polskiej: Iza Czarnecka-Walicka, Renata Zielska
Korekta: Jolanta Kucharska
Grafika: www.komar.com.pl
Druk: GREG

Wydano dzięki wsparciu Biogen Poland Sp. z o.o.

Proszę, podzielcie się z nami swoimi opiniami, pytaniami lub pomysłami. Piszcie do nas na adres:

NeuroPozytywni
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa
KRS 0000419065
www.neuropozytywni.pl